



Mémoire de la Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec

Sur le projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*

Présenté à la Commission des finances publiques

7 février 2023

Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ)

565, boulevard Crémazie Est, bureau 12100

Montréal (Québec) H2M 2W3

Téléphone : 514 383-8000

Télécopieur : 514 383-0311

Sans frais : 1 877-897-0057

www.ftq.qc.ca

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2023

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-89639-519-4

Table des matières

Introduction	2
1. Les données : élément crucial du Plan santé	3
2. Les données ne sauveront pas le système de santé	3
3. Des inquiétudes quant à la protection de la vie privée	4
4. Accès aux données par un « chercheur »	7
5. Non à la marchandisation des données	8
6. L'utilisation des données de santé	10
7. Les données de santé en milieu de travail	11
8. Santé et sécurité du travail	12
Conclusion	12

Introduction

La Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ) est la plus grande centrale syndicale québécoise avec 600 000 membres qui œuvrent dans tous les secteurs d'activité économique et dans toutes les régions du Québec. Le projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, nous interpelle non seulement parce que plusieurs de nos syndicats affiliés représentent des membres en santé et en services sociaux¹, mais aussi en raison de ses impacts sur le système de santé et de services sociaux. Celui-ci constitue un acquis fondamental pour les travailleurs et les travailleuses ainsi que pour la population.

Depuis les débuts de l'informatisation dans le réseau de la santé, la FTQ a appuyé l'introduction de nouvelles technologies qui permettraient d'assurer de meilleurs services tout en étant préoccupée par ses impacts, particulièrement par rapport au respect de la vie privée. Notre analyse du projet de loi n° 3 s'inscrit également dans cette lignée. Pour plusieurs, la pandémie a illustré à quel point les systèmes de données avaient grand besoin d'être améliorés². Si une meilleure collecte et utilisation des données peuvent contribuer à améliorer les soins et la qualité de vie des Québécois et des Québécoises, nous serons en faveur. La FTQ estime que ce projet de loi peut contribuer à améliorer le réseau de la santé et des services sociaux dans la mesure où il vise d'abord et avant tout le bien-être de la population. Toutefois, il nous est difficile d'apporter un jugement définitif considérant que plusieurs règlements viendront préciser les contours de ce nouveau cadre juridique pour les renseignements de santé. Il s'agit là d'une tendance inquiétante pour la démocratie québécoise que nous déplorons vivement.

Malgré son importance, ce projet de loi n'est pas sans soulever plusieurs inquiétudes. En effet, celui-ci s'inscrit dans un contexte particulier où le gouvernement souhaite refonder le système de santé, notamment en faisant davantage de place au secteur privé³. Ainsi, ce nouveau cadre juridique pourrait contribuer à favoriser la privatisation du système de santé, ce qui ne répond aucunement à l'objectif du projet de loi d'améliorer la qualité des services offerts à la population. Aussi, la FTQ estime que ce projet de loi ne résoudra pas en lui-même les problèmes criants du système de santé et de services sociaux. D'autres mesures seront nécessaires pour redresser la situation. Nous partageons également les craintes de nombreux organismes concernant la protection du droit à la vie privée. L'ouverture des données de santé des Québécois et des Québécoises aux entreprises privées soulève de grandes préoccupations quant à la marchandisation des renseignements personnels. La FTQ demeure aussi inquiète des possibles utilisations de ces données, notamment à cause des outils basés sur l'intelligence artificielle. Finalement, nous nous questionnons sur la collecte et l'utilisation de renseignements de santé en milieu de travail. La FTQ incite donc le gouvernement à la plus grande prudence. Si le cadre juridique proposé par le projet de loi n° 3 n'est pas suffisamment robuste, la confiance de la population envers le système de santé pourrait être davantage ébranlée.

¹ Pensons notamment au Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP-Québec) ainsi qu'au Syndicat québécois des employées et employés de service, section locale 298 (SQEES-298).

² Mélanie MELOCHE-HOLUBOWSKI, « Accessibilité aux données sur la santé : "Nous sommes encore à l'âge de pierre" », *Radio-Canada*, 11 mai 2020 [En ligne] [ici.radio-canada.ca/nouvelle/1701245/donnees-sante-publique-pandemie-coronavirus-covid].

³ Patrick BELLEROSE, « La CAQ proposera que le privé prenne plus de place en santé », *Le Journal de Québec*, 12 mars 2022, [En ligne] [www.journaldequebec.com/2022/03/12/la-caq-proposera-que-le-privé-prenne-plus-de-place-en-santé].

1. Les données : élément crucial du Plan santé

De prime abord, la FTQ adhère aux objectifs du projet de loi n° 3. Celui-ci a visé à « [...] établir des normes assurant la protection des renseignements de santé et de services sociaux, tout en permettant l'optimisation de l'utilisation qui en est faite et leur communication en temps opportun, en vue d'améliorer la qualité des services offerts à la population et de permettre une gestion du système de santé et de services sociaux basée sur la connaissance des besoins des personnes et de la consommation de services » (article 1). Qui ne veut pas d'un système de santé mieux géré, plus efficace et offrant de meilleurs services?

Bien que de tels objectifs soient louables, il convient de situer le contexte dans lequel ce projet de loi s'inscrit. Après plusieurs mois à signifier son intention de refonder le système de santé, le gouvernement québécois a dévoilé son Plan santé⁴ en mars 2022. Ce dernier repose sur quatre fondations : le personnel; l'accès aux données, les technologies de l'information; et les infrastructures et les équipements. Bien que le Plan santé contienne des éléments intéressants, il apparaît difficile de le mettre en œuvre sans rehausser considérablement le financement en santé. En outre, le gouvernement ouvre grand la porte à une privatisation accrue du système de santé, notamment par un recours accru aux cliniques médicales privées pour les chirurgies ou encore par la construction de mini-hôpitaux privés⁵. Il a également signalé son intention de passer à un financement axé sur le patient (financement à l'activité), lequel dépend de données complètes et fiables. Pourtant, ce mode de financement n'a pas démontré son efficacité et ne s'attaque pas aux véritables causes des problèmes du système. Il pourrait également entraîner de nombreux effets pervers, comme l'ouverture au secteur privé et le surtraitement de certaines populations à faible risque au détriment de celles à risque élevé⁶. Bref, la FTQ est plus que sceptique quant à ses réels avantages. Dans un tel contexte, l'accès à de meilleures données pourrait contribuer à davantage de privatisation en santé, ce qui va à l'encontre des intérêts des travailleurs et des travailleuses ainsi que de la population québécoise.

2. Les données ne sauveront pas le système de santé

Bien qu'utiles et nécessaires, de meilleures données ne sauveront pas le système de santé. Selon nous, il ne faut pas développer à leur endroit une fixation malsaine et leur attribuer des vertus qu'elles ne possèdent pas. Les problèmes les plus criants du réseau de la santé sont bien documentés et ils ne sont pas spécifiquement causés par un manque de données. Pensons entre autres aux enjeux de main-d'œuvre, à l'organisation du travail, au manque de lits, aux établissements vétustes, à l'accès difficile à un médecin de famille ainsi qu'aux soins à domicile

⁴ Québec, *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022.

⁵ Marc-André GAGNON et Gabriel CÔTÉ, « Québec 2022 : François Legault propose des mini-hôpitaux privés », *Le Journal de Québec*, 4 septembre 2022, [En ligne] [\[www.journaldequebec.com/2022/09/04/des-mini-hopitaux-privés\]](http://www.journaldequebec.com/2022/09/04/des-mini-hopitaux-privés).

⁶ Marcy, COHEN et al., « Beyond the Hospital Walls, Activity Based Funding Versus Integrated Health Care Reform », *Canadian Centre for Policy Alternatives*, janvier 2012 [En ligne] [\[www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/BC%20Office/2012/01/CCPA-BC_ABF_2012.pdf\]](http://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/BC%20Office/2012/01/CCPA-BC_ABF_2012.pdf).

peu développés. Les solutions à de tels problèmes passent notamment par de meilleures conditions de travail, des politiques publiques audacieuses, une démocratisation du réseau ainsi que par des réinvestissements massifs. Nous comprenons que ce projet de loi constitue une première étape, mais la FTQ s'attend à des mesures beaucoup plus robustes pour sauvegarder le système de santé et de services sociaux après des décennies de réformes néolibérales et de compressions douloureuses.

De plus en plus, le gouvernement et le ministère de la Santé et des Services sociaux semblent accorder une importance prépondérante aux indicateurs qui sont basés sur des données. Or, ceux-ci ne sont pas nécessairement représentatifs de ce qui se passe sur le terrain. Tout dépend de la manière dont ils sont construits, du choix des variables et de ce qu'elles mesurent véritablement ainsi que de leur mise à jour en temps opportun. La FTQ ne rejette pas du revers de la main l'utilisation d'indicateurs. Toutefois, il serait souhaitable que ceux-ci soient réellement utiles et efficaces en plus d'être complétés par des mesures qualitatives (qualité des soins, respect de la dignité, etc.) tout en impliquant davantage les travailleurs et les travailleuses qui sont sur le terrain. Nous ne souhaitons pas que de tels indicateurs soutiennent des modes de gestion inspirés du secteur privé qui ont d'ailleurs contribué à déshumaniser le travail dans le réseau de la santé et des services sociaux.

3. Des inquiétudes quant à la protection de la vie privée

Selon la FTQ l'amélioration des services et des soins par l'utilisation de technologies doit s'inscrire dans le respect des droits et libertés, dont le droit à la vie privée. On ne peut faire primer l'optimisation de l'utilisation des données sans porter une attention particulière à leur caractère extrêmement sensible. En effet, les données de santé, si elles sont exposées, peuvent contribuer à exposer voire exacerber la vulnérabilité des patients et des patientes.

Dans plusieurs articles du projet loi, on permet la communication d'un renseignement lorsqu'il ne permet pas d'identifier directement une personne. Il est généralement reconnu que l'on peut assez aisément identifier un individu à partir de données anonymisées⁷. Dans le cas des données de santé, certains vont même jusqu'à comparer le parcours médical d'un individu à une empreinte digitale tellement les deux sont uniques⁸. Donc, même si les données des Québécois et des Québécoises sont dépersonnalisées ou anonymisées, il est encore possible de réidentifier les individus, et ce, même de manière indirecte.

Voir son état de santé dévoilé au grand jour peut avoir de graves répercussions dans toutes les sphères de la vie, notamment en matière d'emploi⁹. Par exemple, certaines maladies peuvent faire augmenter les coûts d'assurance médicaments d'un milieu de travail et donc les primes assumées par les employeurs et les personnes salariées. Dans ce cas-ci, la confidentialité de

⁷ Luc ROCHER, Julien M. HENDRICKX et Yves-Alexandre DE MONTJOYE, « Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models », *Nature Communications*, 23 juillet 2019, [En ligne] [www.nature.com/articles/s41467-019-10933-3].

⁸ Toby HELM, « Revealed: how drugs giants can access your health records », *The Guardian*, 8 février 2020, [En ligne] [www.theguardian.com/technology/2020/feb/08/fears-over-sale-anonymous-nhs-patient-data].

⁹ Philippe-André TESSIER, *Lettre sur le Projet de loi n° 19, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 19 avril 2022, [En ligne] [www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/lettre-rsss].

l'état de santé permet d'éviter des situations de pression ou de harcèlement de la part des employeurs. Dans d'autres cas, la maladie peut être source de discrimination en emploi comme pour le VIH/SIDA¹⁰. Pour éviter de tels problèmes, il apparaît essentiel que les renseignements de santé des Québécois et des Québécoises soient bien protégés.

Un consentement à géométrie variable

Le respect de la vie privée implique également que les personnes consentent à ce que leurs données soient collectées et utilisées. Il est important que les citoyens et les citoyennes aient leur mot à dire et comprennent qui aura accès à leurs données de santé et à quelles fins. En matière de santé, là où les personnes sont souvent vulnérables, il y a lieu d'être très prudent afin d'obtenir un consentement libre et éclairé. Les risques concernant les violations de confidentialité doivent également bien être communiqués. À cet égard, le projet de loi introduit plusieurs formes de consentement dont certaines sont fort problématiques. De plus, il est très difficile de savoir comment cela sera mis en application, car bien des paramètres seront déterminés par règlement. L'article 6 stipule que « tout consentement à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques. En matière de recherche, il peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs ». Ainsi, il existe un consentement à des projets spécifiques et un consentement qui ratisse plus large que certains qualifient de consentement élargi.

Nous comprenons donc que le consentement est toujours nécessaire à des fins spécifiques, mais qu'il peut aussi être accordé de manière plus large pour la recherche (thématiques, catégories d'activités, catégories de chercheurs). Est-ce que cela signifie que le consentement pourrait s'effectuer à géométrie variable? Une personne pourrait ainsi consentir à ce qu'on utilise ses données pour la recherche sur le cancer, mais pas sur le diabète (thématiques de recherche). Pourrait-on donner son accord pour de la recherche fondamentale, mais pas pour de la recherche qui vise des fins marchandes (catégories de recherche)? Que signifient les termes « catégories de chercheurs »? Y aura-t-il une distinction dans la réglementation entre les chercheurs et les chercheuses du secteur privé et du secteur public? Cela soulève énormément de questions et nous estimons que le gouvernement doit préciser ses intentions dans la loi plutôt que par règlement et viser le plus grand respect de la notion de consentement.

Une utilisation des données sans le consentement

Le projet de loi n° 3 permet également l'utilisation de données de santé sans le consentement de la personne. Les intervenants et les intervenantes de la santé et des services sociaux auront un meilleur accès aux données des patients et des patientes, ce qui n'est pas sans soulever d'inquiétudes quant au secret professionnel et à la relation entre un médecin et un patient¹¹. Sous certaines conditions, un « chercheur », qu'il soit ou non lié à un organisme du secteur de la santé et des services sociaux, pourra également avoir accès à de telles données. Dans les médias,

¹⁰ COCQ-SIDA, *Consultation sur les discriminations en emploi à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, Rapport d'enquête*, 1^{er} décembre 2015, [En ligne] [\[www.cocqsida.com/assets/files/mediatheque/sondages/rapport_discrimination_emploi-COCQ-SIDA_2015_final.pdf\]](http://www.cocqsida.com/assets/files/mediatheque/sondages/rapport_discrimination_emploi-COCQ-SIDA_2015_final.pdf).

¹¹ Fanny LÉVESQUE, « Crainte de la "détérioration" de la relation médecin-patient », *La Presse*, 1^{er} février 2022, [En ligne] [\[www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-02-01/acces-aux-donnees-en-sante/crainte-de-la-deterioration-de-la-relation-medecin-patient.php\]](http://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-02-01/acces-aux-donnees-en-sante/crainte-de-la-deterioration-de-la-relation-medecin-patient.php).

on a confirmé que des géants, comme la pharmaceutique Pfizer, pourraient y avoir accès dans le cadre d'un projet de recherche¹².

Toutefois, une personne peut refuser que ses renseignements de santé soient accessibles à diverses personnes, notamment les « chercheurs », et peut aussi le refuser pour des fins de sollicitation à un projet de recherche (article 8). Il s'agit donc d'un certain droit de retrait (*opt-out*). La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ) demeure très critique de cette forme de consentement¹³. Nous ressentons également un important malaise sur le fait de permettre à des organismes ou des entreprises privées d'accéder aux données de santé des Québécois et des Québécoises sans leur consentement, même lorsqu'anonymisées ou dépersonnalisées. En effet, les risques pour la vie privée ne sont pas nuls et présumer du consentement des individus n'est pas souhaitable. De plus, il ne semble pas y avoir un très grand soutien de la population pour que leurs données de santé soient partagées avec les entreprises privées¹⁴. On peut penser qu'il y a encore moins d'appétit pour un tel partage avec des entreprises étrangères dont le degré d'imputabilité est moindre en cas d'atteinte à la vie privée. Il y aurait lieu de déterminer si le projet de loi pourrait atteindre le même objectif avec une option d'adhésion (*opt in*) plutôt qu'avec un droit de retrait (*opt-out*).

Le système national de dépôt de renseignements

Le projet de loi n° 3 institue un système national de dépôts de renseignements qui vise, entre autres, à consolider toutes les informations du dossier des patients et des patientes, à faciliter leur circulation et aussi à mieux gérer les autorisations d'accès aux données (article 240). Comme mentionné par la CDPDJ, il n'existe aucun consentement pour que les données de santé des personnes soient ainsi consignées¹⁵. Il y aurait là une lacune à corriger afin de mieux protéger le droit à la vie privée des Québécois et des Québécoises.

Les modalités et les conditions d'utilisation du système national de dépôt de renseignements seront déterminées par règlement, ce qui laisse en plan plusieurs questions fondamentales. S'agira-t-il d'un seul centre de données ou de plusieurs? Comment sera assurée la sécurité des données? Plusieurs récents incidents ont montré l'importance de la cybersécurité et les conséquences dévastatrices de la fuite de données. Aussi, qui sera responsable de le mettre sur pied et d'en faire la gestion? L'article 527 du projet de loi semble offrir une certaine latitude et permet au ministre d'en confier la gestion à un « gestionnaire opérationnel ». Qu'entend-on par-là? Pourrait-il s'agir d'entreprises privées? Et si oui, ont-elles à être situées au Québec ou pourrait-on attribuer le contrat à des entreprises américaines? Est-ce que les données sensibles des Québécois et des Québécoises pourraient être hébergées à l'étranger? Comme mentionné par la Ligue des droits et libertés dans le cadre des consultations sur le projet de loi n° 64, les clauses contractuelles ne protégeront pas les données des Québécois et des Québécoises

¹² Thomas LABERGE, « La CAQ veut faciliter l'accès aux données de santé », *Le Soleil*, 7 décembre 2022, [www.lesoleil.com/2022/12/07/la-caq-veut-faciliter-lacces-aux-donnees-de-sante-4c04063d633e7960a4d3440beb76de2b].

¹³ Philippe-André TESSIER, *Lettre sur le Projet de loi n° 19, Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 19 avril 2022, [En ligne] [www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/lettre-rsss].

¹⁴ Jackie STREET *et al.*, « Public attitudes to sharing government data with private industry: a systematic scoping review », *medRxiv*, 2022, [En ligne] [www.medrxiv.org/content/10.1101/2022.06.07.22276084v1.full.pdf].

¹⁵ Philippe-André TESSIER, *op. cit.*

contre les intrusions permises par la législation américaine¹⁶. Il y aurait donc lieu de développer une véritable souveraineté des données et éviter de tels dérapages.

4. Accès aux données par un « chercheur »

Pour qu'un « chercheur » ait accès aux données, celui-ci doit y être autorisé. Bien que les modalités demeurent similaires, elles varient légèrement selon que celui-ci provienne ou non d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux.

Quelques conditions préalables à l'accès

Le projet de loi énonce d'abord plusieurs conditions préalables à l'obtention des données comme une présentation détaillée des activités de recherche, une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée ainsi qu'une décision d'un comité d'éthique (article 39). Il s'agit là de conditions qui nous apparaissent pertinentes mais qui suscitent plusieurs questions. Qui procédera à l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée : le « chercheur » ou un acteur neutre? Comment sera composé le comité d'éthique? Un règlement pourrait venir répondre à ces questions. La FTQ insiste pour que les membres de ce comité ne soient pas en situation de conflit d'intérêts et qu'ils n'entretiennent pas de liens avec des entreprises privées.

Les conditions pour un accès sans consentement

Le projet de loi indique une série de conditions pour qu'un « chercheur » ait accès aux données sans le consentement des personnes (article 42). D'abord, il faut que l'exigence d'obtenir le consentement soit déraisonnable. Qu'est-ce que cela signifie dans les faits? Vise-t-on par ce critère à faciliter les démarches et les tracasseries administratives menant à un projet de recherche? Nous nous questionnons sérieusement sur la pertinence d'inclure un tel critère. Selon nous, c'est plutôt l'accès sans consentement à des données personnelles et sensibles qui est déraisonnable.

Ensuite, l'intérêt public doit l'emporter sur les impacts quant à la vie privée. La notion d'intérêt public reste assez floue et peut être interprétée de diverses manières. Est-ce que l'utilisation des données pour stimuler le développement du secteur pharmaceutique est vraiment d'intérêt public? Est-ce que cela inclut également le développement de nouveaux traitements qui pourraient ensuite faire l'objet d'un brevet? Nous sommes très inquiets quant à la manière que sera interprétée la notion d'intérêt public par rapport au droit à la vie privée. Après tout, les entreprises privées n'ont pas pour mission d'agir dans l'intérêt public. Elles ont des actionnaires à satisfaire.

Le chercheur, pour accéder aux renseignements de santé, doit prévoir des mesures de sécurité pour protéger les renseignements de santé. Une évaluation supplémentaire doit être réalisée dans le cas d'une communication de données à l'extérieur du Québec (article 42). Comme pour le système national de dépôt de renseignements, nous considérons qu'il est dangereux que les données des Québécois et des Québécoises puissent être transférées à l'extérieur du Québec. Le projet de loi ne devrait pas permettre une telle possibilité.

¹⁶ LIGUE DES DROITS ET LIBERTÉS, *Consultations particulières et auditions publiques au sujet du projet de loi 64 : loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels*, 23 septembre 2020, p.15-16.

La population doit jouer un rôle de chien de garde

De manière générale, quel sera le rôle de la population dans l'accès aux données par un « chercheur »? À quel moment sera-t-elle amenée à se prononcer sur la façon dont leurs données de santé sont utilisées? Est-ce que les consultations particulières sur le projet de loi mettent fin au débat? Si c'est le cas, nous avons des craintes pour la suite des choses. Pourtant, il y aurait moyen d'améliorer la confiance de la population envers ce nouveau cadre juridique en l'impliquant davantage. Pourquoi ne pas instaurer un comité de surveillance formé de personnes expertes, de citoyens et de citoyennes ainsi que de personnes représentantes de la société civile afin de jouer un rôle de chien de garde et ainsi éviter les dérives et les dérapages. Pour la FTQ, la démocratisation du réseau de la santé et des services sociaux constitue un élément essentiel de toute réforme, incluant celles sur les renseignements de santé.

5. Non à la marchandisation des données

L'accès aux données de santé par le secteur privé soulève un débat de fond. Nous nous inquiétons vivement des intentions gouvernementales après les déclarations du ministre de l'Économie qui considérait les données détenues par la RAMQ comme une mine d'or¹⁷. Veut-on vraiment utiliser les données de santé des Québécois et des Québécoises pour soutenir des politiques de développement économique? Veut-on aller jusqu'à vendre les données des Québécois et des Québécoises à l'entreprise privée¹⁸? La FTQ s'oppose vivement à la marchandisation des données de santé. Celles-ci ne constituent pas une ressource que l'on peut brader au plus offrant.

Ce n'est pas pour rien que plusieurs entreprises privées se sont réjouies de l'intention du gouvernement d'accorder un meilleur accès aux données de santé des Québécois et des Québécoises. De gros joueurs très puissants, même trop puissants, veulent accéder à ces données de santé. Certaines entreprises souhaitent développer de nouveaux médicaments ou traitements. Comprendons-nous, la FTQ n'est pas contre les innovations qui sauvent des vies ou qui améliorent la qualité de vie de la population. Toutefois, est-il vraiment nécessaire de porter atteinte à la vie privée des Québécois et des Québécoises? De récentes initiatives montrent qu'il est possible de faire de nouvelles découvertes scientifiques avec les données de santé dans un cadre strict et contrôlé¹⁹. Parce qu'une fois transmises à un tiers, l'État perd le contrôle de la manière dont seront utilisées les données de santé.

D'autres ont l'intention d'élaborer de nouveaux outils basés sur l'intelligence artificielle grâce aux données de santé. Des géants comme Google estiment qu'ils pourraient sauver des centaines de milliers de vies si seulement ils disposaient d'un meilleur accès aux données de

¹⁷ Bernard BARBEAU, « Les données de la RAMQ pour appâter les pharmaceutiques », *Radio-Canada*, 20 août 2020, [En ligne] [<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1728106/pierre-fitzgibbon-compagnies-pharmaceutiques-donnees-medicales-mila>].

¹⁸ Nicolas LACHANCE, « Québec veut vendre vos données fiscales et de santé », *Le Journal de Québec*, 29 mars 2021, [En ligne] [www.journaldequebec.com/2021/03/29/quebec-veut-vendre-vos-donnees-fiscales-et-de-sante].

¹⁹ Glyn MOODY, « OpenSAFELY: more proof that tackling the coronavirus pandemic does not require privacy to be compromised », *PIA Blog*, 23 mai 2020, [En ligne] [www.privateinternetaccess.com/blog/opensafely-more-proof-that-tackling-the-coronavirus-pandemic-does-not-require-privacy-to-be-compromised/].

santé²⁰. Nous pensons qu'il faut prendre de telles prétentions avec un grain de sel. Nombreuses sont les promesses sur le potentiel de l'intelligence artificielle en santé, mais les résultats montrent qu'il ne s'agit pas d'un remède miracle²¹. En outre, l'utilisation de mégadonnées est à des années-lumière du respect des principes de base de la vie privée. Les entreprises privées ont pour objectif de s'enrichir en collectant le plus de données possible sur les individus, sans but précis, sans le consentement éclairé de ceux-ci et en les conservant de façon illimitée. Selon le rapporteur spécial de l'ONU, cette forme de surveillance est aussi injustifiable que le travail des enfants²².

Les comportements passés des entreprises privées montrent aussi qu'il faut faire preuve d'une extrême prudence avant de consentir au partage de données sensibles. L'expérience du Royaume-Uni montre que les entreprises privées et certains organismes violent les accords sur l'utilisation des données²³. Il ne s'agit pas d'une exception, mais de la règle. Plusieurs géants ont montré peu de scrupules concernant le respect de la vie privée. Les données qui seront partagées avec les entreprises privées seront vraisemblablement utilisées à d'autres fins et transmises à des tiers. Avec l'utilisation d'autres bases de données, on réussira fort probablement à identifier des individus à partir de données anonymisées. Des géants comme Pfizer ont pour mission de faire des profits. Qui peut garantir que les données de santé ne seront pas utilisées à d'autres fins, comme les ventes ou le marketing²⁴? Au Québec, on semble déjà avoir des problèmes avec l'utilisation commerciale des dossiers de santé²⁵.

Pour la FTQ, les conséquences de la violation à la vie privée devraient être importantes. Comment l'État va-t-il faire pour la mise en application des dispositions pénales (article 148 à 160), notamment pour vérifier si on a procédé à la réidentification d'une personne à partir de données dépersonnalisées ou anonymisées? Comme d'autres, nous estimons que cela risque d'être très difficile à prouver²⁶. Pour des géants du secteur pharmaceutique, les amendes proposées dans le projet de loi nous semblent dérisoires. Il y aurait lieu d'interdire l'accès à des organismes ou des entreprises qui ne sont pas dignes de confiance, notamment ceux et celles qui ne respectent pas leurs obligations en matière de respect de la vie privée.

²⁰ Eerke BOITEN, « Google's Larry Page wants to save 100,000 lives but big data isn't a cure all », *The Conversation*, 27 juin 2014, [En ligne] [theconversation.com/googles-larry-page-wants-to-save-100-000-lives-but-big-data-isnt-a-cure-all-28529].

²¹ Visar BERISHA *et al.*, « Digital medicine and the curse of dimensionality », *npj Digital Medicine*, 2021, [En ligne] [www.nature.com/articles/s41746-021-00521-5#Sec11].

²² RAPPORTEUR SPÉCIAL SUR LE DROIT À LA VIE PRIVÉE DE L'ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Report of the Special Rapporteur on the Right to Privacy*, Advance Unedited Version, 19 octobre 2017, p.19.

²³ Andrew GREGORY, « Hundreds of organisations breached patient data rules, reveals BMJ », *The Guardian*, 11 mai 2022, [En ligne] [www.theguardian.com/society/2022/may/11/hundreds-of-organisations-breached-patient-data-rules-reveals-bmj].

²⁴ Sam THIELMAN, « Your private medical data is for sale – and it's driving a business worth billions », *The Guardian*, 10 janvier 2017, [En ligne] [www.theguardian.com/technology/2017/jan/10/medical-data-multibillion-dollar-business-report-warns].

²⁵ Marie-Claude MALBOEUF, « Dossiers médicaux à vendre », *La Presse*, 2 mars 2018, [En ligne] [www.lapresse.ca/actualites/sante/201803/02/01-5155859-dossiers-medicaux-a-vendre.php].

²⁶ Eerke BOITEN, « Our personal health history is too valuable to be harvested by the tech giants », *The Guardian*, 16 février 2020, [En ligne] [<https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/feb/16/our-personal-health-history-is-too-valuable-to-be-harvested-by-tech-giants>].

6. L'utilisation des données de santé

Au-delà des enjeux de vie privée, la question de l'utilisation qui sera faite des données de santé nous préoccupe beaucoup. Qui développera de tels outils ou logiciels utilisant de tels renseignements : les organismes publics ou les entreprises privées? Comment seront-ils utilisés dans le système de santé? Si oui, est-ce que la prise de décisions rattachée à leur utilisation sera transparente ou opaque?

À travers le monde, des gouvernements utilisent les technologies numériques pour saper les fondements des services publics. Aux États-Unis, les mégadonnées et les algorithmes servent à surveiller, intimider et priver les personnes pauvres des services dont elles ont besoin²⁷. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux impose l'usage d'algorithmes pour évaluer les besoins en soins à domicile. On estime que ce logiciel commet trop d'erreurs, déshumanise le travail et compromet la relation d'aide auprès des personnes²⁸. Il existe donc une grande incertitude quant aux risques reliés à ces nouveaux outils pour les Québécois et les Québécoises qui bénéficient de services et de soins de santé.

La FTQ craint également que de tels outils ne viennent exacerber les inégalités de santé ou les discriminations vécues par certains groupes. En effet, les données reflètent les inégalités d'une société. À cet effet, les exemples ne manquent pas. Pensons à un système de détection du cancer de la peau qui fonctionne mieux chez les personnes blanches²⁹ ou à un système d'attribution de soins qui désavantage les personnes noires³⁰. En matière de santé, les formes de discrimination engendrées pourraient être nombreuses que ce soit vis-à-vis du handicap, de la condition sociale, du genre ou de la race³¹. Les nouvelles formes de profilage de l'intelligence artificielle pourraient même aboutir à de nouvelles discriminations difficiles à justifier et à détecter.

Il y a donc lieu de faire preuve d'une très grande prudence avant d'adopter des solutions basées sur l'intelligence artificielle. Un débat public doit avoir lieu sur cette question, car l'acceptabilité sociale n'est pas au rendez-vous. En mettant trop l'accent sur l'efficacité et la performance, on risque de déshumaniser les soins et de porter atteinte aux droits des patients et des patientes. Si le gouvernement souhaite emprunter cette direction, il faut s'assurer que ce sont les êtres humains qui demeurent en contrôle et que les prises de décision de l'algorithme puissent être expliquées.

²⁷ Virginia Eubanks, *Automating Inequality: How High-Tech Tools Profile, Police, and Punish the Poor*, St. Martin's Press, 2018.

²⁸ Alexandre TOUCHETTE, « Les algorithmes provoquent un malaise dans les services sociaux », *Radio-Canada*, 5 novembre 2018, [En ligne] [ici.radio-canada.ca/nouvelle/1134036/soins-domicilealgorithmes-questionnaire-malaises-services-sociaux].

²⁹ Angela LASHBROOK, « AI-Driven Dermatology Could Leave Dark-Skinned Patients Behind », *The Atlantic*, 16 août 2018, [En ligne] [www.theatlantic.com/health/archive/2018/08/machine-learning-dermatology-skin-color/567619/].

³⁰ Tom SIMONITE, « When It Comes to Health Care, AI Has a Long Way to Go », *Wired*, 16 janvier 2022, [En ligne] [www.wired.com/story/health-care-ai-long-way-to-go/].

³¹ Crystal GRANT, « ACLU White Paper: AI in Health Care May Worsen Medical Racism » *American Civil Liberties Union*, [En ligne] [www.aclu.org/legal-document/aclu-white-paper-ai-health-care-may-worsen-medical-racism].

7. Les données de santé en milieu de travail

L'article 2 du projet de loi n° 3 précise qu'un « renseignement qui concerne un membre du personnel d'un organisme du secteur de la santé et des services sociaux ou un professionnel qui y exerce sa profession, y compris un étudiant ou un stagiaire, ou qui concerne un mandataire ou un prestataire de services d'un tel organisme n'est pas un renseignement de santé et de services sociaux lorsqu'il est recueilli à des fins de gestion des ressources humaines ». On comprend ainsi que les renseignements en lien avec les relations de travail, bien que collectés dans le réseau de la santé, sont de nature différente des renseignements de santé. Elles ne seront donc pas consignées dans le système national de dépôt de renseignements. Il s'agit là d'une mesure sensée pour protéger la vie privée des travailleuses et des travailleurs de la santé et des services sociaux.

Or, nous nous questionnons sur l'encadrement des renseignements de santé à l'extérieur du réseau de la santé et des services sociaux, particulièrement dans les milieux de travail. Aux États-Unis, de plus en plus d'employeurs mettent sur pied des programmes de bien-être (*wellness programs*) qui se basent sur des données de santé, notamment celles recueillies par des dispositifs portables (rythme cardiaque, activité physique, etc.). Dans certains cas, on demande aussi aux travailleurs et aux travailleuses de noter des informations par rapport à leur sommeil, leur poids, leur activité physique ou leur alimentation³². Ces données servent à attribuer des prix ou à réduire les primes d'assurance maladie des personnes qui ont atteint des objectifs comme arrêter de fumer, consulter un médecin, perdre du poids, marcher un certain nombre de pas. Les personnes qui refusent d'y participer voient souvent leurs primes d'assurance augmenter. Toujours, aux États-Unis, un employeur a suivi en temps réel sur son téléphone la convalescence d'un travailleur ayant subi une crise cardiaque grâce à un moniteur d'activité mesurant le nombre de pas³³.

Bien que ce phénomène ne semble pas encore très répandu au Québec, il demeure que des employeurs sont en mesure de collecter des renseignements sur l'état de santé physique ou mentale de leurs personnes salariées, de les utiliser et même de les partager. Dans un contexte de relations de travail, les données constituent des outils qui ouvrent la porte aux abus : contrôle patronal déraisonnable, atteinte à la dignité humaine et discriminations de toute sorte. Ils menacent de déséquilibrer encore plus le rapport de force entre les syndicats et les employeurs.

Cela pose la question de l'étendue du nouveau cadre juridique défini par le projet de loi n° 3. Est-ce que les données de santé collectées en milieu de travail seront couvertes ou est-ce qu'une autre loi s'appliquera? Pour la FTQ, certaines lois du travail pourraient être améliorées afin de mieux protéger les renseignements personnels de santé des travailleurs et des travailleuses. Ainsi, les employeurs devraient être obligés d'informer les syndicats du type de données collectées, de leur traitement et des fins de leur analyse. Le tout devrait être obligatoirement soumis à la négociation collective. Quant aux personnes non syndiquées, elles devraient

³² Te-Ping CHEN, « Your Company Wants to Know if You've Lost Weight », *The Wall Street Journal*, 11 février 2019, [En ligne] [\[www.wsj.com/articles/does-your-company-need-to-know-your-body-mass-index-11549902536\]](http://www.wsj.com/articles/does-your-company-need-to-know-your-body-mass-index-11549902536).

³³ Christopher ROWLAND, « With Fitness Trackers in the Workplace, Bosses can Monitor your every Step — and Possibly More », *The Washington Post*, 16 février 2019, [En ligne] [\[www.washingtonpost.com/business/economy/with-fitness-trackers-in-the-workplace-bosses-can-monitor-your-every-step--and-possibly-more/2019/02/15/75ee0848-2a45-11e9-b011-d8500644dc98_story.html\]](http://www.washingtonpost.com/business/economy/with-fitness-trackers-in-the-workplace-bosses-can-monitor-your-every-step--and-possibly-more/2019/02/15/75ee0848-2a45-11e9-b011-d8500644dc98_story.html).

minimalement avoir un droit à l'information et disposer de recours dans les cas d'usage abusif de ces données.

8. Santé et sécurité du travail

Le projet de loi n° 3 vient également modifier l'article 129 de la *Loi sur la santé et la sécurité du travail* en supprimant le deuxième alinéa. D'après notre lecture, cette suppression semble découler d'une redondance avec le projet de loi concernant les « Communications nécessaires à l'exercice d'un mandat ou à l'exécution d'un contrat de service ou d'entreprise » (articles 70 et 71). Nous supposons que les activités syndicales font partie des personnes ou des regroupements à qui une personne peut autoriser l'accès à des renseignements personnels pour l'exécution d'un mandat comme stipulé à l'article 70 du projet de loi. Nous tenons à rappeler l'importance pour les syndicats d'avoir accès au dossier médical, avec bien entendu le consentement de la personne concernée, par exemple dans les cas de lésion professionnelle. Il s'agit là d'une manière de mieux défendre les intérêts des travailleuses et des travailleurs. Nous voulons ainsi nous assurer que les dispositions du projet de loi ne viennent pas limiter l'action des syndicats en matière de santé et sécurité du travail.

Conclusion

La FTQ a toujours été pragmatique et à la recherche de solutions concrètes pour améliorer le système de santé et de services sociaux. Si une meilleure collecte et utilisation des données le permettent, la centrale appuiera le gouvernement. Toutefois, le projet de loi n° 3 suscite énormément de craintes quant à la protection de la vie privée, la marchandisation des renseignements de santé ainsi que les manières dont les données seront utilisées. Nous estimons que le cadre juridique devrait être resserré afin de limiter au maximum les atteintes à la vie privée et éviter les dérapages. En outre, le gouvernement devra se pencher sur la question des renseignements de santé en milieu de travail et permettre aux travailleurs et aux travailleuses de protéger leurs renseignements de santé contre les intrusions patronales.

CLÉ/jv
Sepb-574